

# Patiëntenvoorlichting

Citation for published version (APA):

van den Borne, H. W. (1997). *Patiëntenvoorlichting: De patiënt van informatie-ontvanger naar geïnformeerde beslisser*. Maastricht University. <https://doi.org/10.26481/spe.19970101hb>

**Document status and date:**

Published: 01/01/1997

**DOI:**

[10.26481/spe.19970101hb](https://doi.org/10.26481/spe.19970101hb)

**Document Version:**

Publisher's PDF, also known as Version of record

**Please check the document version of this publication:**

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

**General rights**

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

[www.umlib.nl/taverne-license](http://www.umlib.nl/taverne-license)

**Take down policy**

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

[repository@maastrichtuniversity.nl](mailto:repository@maastrichtuniversity.nl)

providing details and we will investigate your claim.

003

UNIVERSITEITSBIBLIOTHEEK RU LIMBURG



0349 6039

---

MG  
VAT  
551



Universiteitsbibliotheek

De uitleentermijn verstrijkt op:

12 JUNI 1997  
28 JULI 1997  
15 SEP. 1997  
- 6 NOV. 1997  
25 JUNI 1998  
15 JULI 1998  
29 MAART 1999  
10 DEC. 1999  
29 MAART 2000  
- 6 FEB. 2001  
17 APR. 2001  
18 MEI 2001  
25 JUNI 2001  
17 APR. 2003  
14 MEI 2003

Rijksuniversiteit Limburg  
Postbus 616  
6200 MD Maastricht

Gelieve deze publicatie tijdig te  
retourneren of (telefonisch) verlen-  
ging van de uitleentermijn aan te  
vragen.

PPN. 155 628 500



*De leerstoel is ingesteld vanwege de Stichting John William Joseph Ackermans and Wife Lenore Kirschweg Ackermans Memorial to the City of Maastricht, the Netherlands*

**Patiëntenvoorlichting:  
De patiënt van informatie-ontvanger naar  
geïnformeerde beslisser**

**Mijnheer de Rector Magnificus,  
Geachte toehoorders,**

In zijn rede "De invloed van de meerderheid" bij zijn ambtsaanvaarding in 1971 als hoogleraar sociale psychologie in Nijmegen, citeerde Jaspars (1971) de Roemeens-Franse schrijver Eugène Ionesco, die één voor één alle bewoners van een kleine provinciestad op één na, laat veranderen in neushoorns. De eerste neushoorn die voorbij raast wekt nog weinig verbazing, maar steeds meer nieuwe metamorfosen maken geleidelijk aan een grote indruk op de hoofdpersoon. Waarom ik die eerste rhinoceros hier in deze aula weer voorbij laat komen, is omdat ik verwacht dat de patiëntenvoorlichting als nieuwkomer in deze academische setting, misschien niet meteen al een grote invloed zal gaan uitoefenen op het voorlichtingsgedrag van hulpverleners in de gezondheidszorg, maar ik ben ervan overtuigd dat zij geleidelijk aan haar betekenis zeker zal krijgen op basis van een systematische, op theorie gebaseerde aanpak. Daarbij zal de psychologie en vooral de sociale psychologie, een belangrijke basisdiscipline vormen bij het verkrijgen van inzicht in de consequenties van ziekten voor het individu, bij het ontwikkelen van voorlichtingskundige interventies en bij de implementatie en verspreiding van deze interventies.

In deze rede wil ik eerst een aanduiding geven van het gebied van de patiëntenvoorlichting en de aanverwante begrippen gezondheidsbevordering en gezondheidsvoorlichting toelichten. Vervolgens zal ik enkele maatschappelijk ontwikkelingen schetsen die een ingrijpende invloed uitoefenen op het gezondheidszorgsysteem en op de daarbinnen werkende professionals en patiënten. Deze ontwikkelingen zullen ook in belangrijke mate de problemen bepalen waarmee in de patiëntenvoorlichting rekening zal moeten worden gehouden.

Vervolgens zal ik enkele belangrijke thema's voor patiëntenvoorlichting aanduiden, waarna ik zal ingaan op hetgeen momenteel vooral uit meta-analyses bekend is over de effectiviteit van voorlichtingsprogramma's voor patiënten. Vervolgens zal ik stilstaan bij de manier waarop in het nog jonge wetenschapsgebied van de patiëntenvoorlichting als onderdeel van gezondheidsvoorlichting te werk wordt gegaan. Daarbij zal ik aangeven waarom het denken vanuit de patiënt<sup>(1)</sup> als partner in de zorg, steeds centraal moet staan. Tot slot wil ik een aantal onderzoeksthema's schetsen die bij de verdere academisering van de patiëntenvoorlichting aandacht verdienen.

### **Gezondheidsbevordering, gezondheidsvoorlichting en patiëntenvoorlichting.**

Gezondheidsbevordering kan worden weergegeven als een matrix van doelen en middelen van gezondheidsbevordering (Jonkers e.a., 1988; Damoiseaux, van der Molen en Kok, 1993)(Zie figuur 1):

Gezondheidsbevordering, gezondheidsvoorlichting en Patiëntenvoorlichting				
	positieve gezondheid	primaire preventie	secundaire preventie	tertiaire preventie
voorlichting	X	X	X	X
voorzieningen	x	x	x	x
prijzmaatregelen	x	x	x	x
regulering	x	x	x	x
(Jonkers e.a., 1988)				

Doelen die worden nagestreefd, hebben betrekking op de bevordering van de gezondheid van gezonde mensen, op primaire preventie ofwel het vermijden van directe risico's voor gezondheid, op secundaire preventie n.l. het bevorderen van gedrag dat er toe kan leiden dat in een vroeg stadium de ontwikkeling van een ziekte kan worden

omgekeerd of gestopt, en op tertiaire preventie ofwel de zorg voor de gezondheid van mensen met een acute of chronische aandoening. De doelen van gezondheidsbevordering en gezondheidsvoorlichting kunnen dan ook gericht zijn op een breed scala van situaties en groepen, zoals:

- gezondheidsbevordering in het onderwijs en in bedrijven,
- gezondheidsbevordering bij ouderen,
- preventie van verslavingsproblemen,
- stress-preventie,
- vroegtijdige opsporing van aandoeningen,
- patiëntenvoorlichting bij opname, behandeling en ontslag in het ziekenhuis,
- patiëntenvoorlichting bij thuiszorg, zelfzorg en mantelzorg,
- patiëntenvoorlichting gericht op omgaan met chronische ziekte.

De middelen om deze doelen te bereiken zijn niet alleen voorlichting, maar kunnen ook betrekking hebben op het creëren van voorzieningen en organisatieveranderingen, op prijsmaatregelen en op de instelling van regelingen en wetten.

Green en Kreuter geven als definitie van Gezondheidsbevordering (Health Promotion): "Any planned combination of educational, political, regulatory, and organizational support for actions and conditions of living conducive to the health of individuals, groups, or communities" (Green en Kreuter, 1991).

Daarmee omvat deze difinitie dus de hele matrix.

Als definitie van Gezondheidsvoorlichting (Health Education) noemen Green en Kreuter: "Any planned combination of learning experiences designed to predispose, enable, and reinforce voluntary behavior conducive to health in individuals, groups, and communities" (Green en Kreuter, 1991). Hiermee bedoelen we de bovenste rij in de matrix (we noemen dat gezondheidsvoorlichting in engere zin), maar ook kleine stukjes uit de andere cellen behoren daartoe (gedragsgerichte gezondheidsbevordering).

Patiëntenvoorlichting zou ik willen definiëren als "een planmatige leerervaring waarbij meestal een combinatie van methoden wordt gebruikt, zoals informatieverstrekking, advisering, en gedragsveranderingstechnieken, die de beleving van de ziekte en/of de ken-

nis en het gezondheidsgedrag van de patiënt beïnvloeden, gericht op het verbeteren of handhaven van de gezondheid of het leren omgaan met een (chronische) aandoening". Patiëntenvoorlichting is dus meer dan alleen het geven van informatie aan de patiënt.

Patiëntenvoorlichting kan ook betrekking hebben op het beïnvloeden van emoties en houdingen en is vaak gericht op het veranderen van gedrag; bijvoorbeeld de geruststelling voorafgaand aan een chirurgische behandeling zodat de patiënt minder bang is en de behandeling voorspoediger kan verlopen, het motiveren om voorgeschreven medicijnen op de juiste wijze in te blijven nemen of het aanleren van een ander eet- en bewegingspatroon bij een patiënt met diabetes.

Patiëntenvoorlichting in strikte zin richt zich dus primair op de rechter bovencel in de matrix. Patiëntenvoorlichting is echter vaak alleen maar effectief wanneer er tegelijkertijd ook andere middelen ingezet worden, zoals organisatie- of omgevingsverandering of specifieke wet- of regelgeving. Ook een combinatie van patiëntenvoorlichting met vroege opsporing of met preventieve voorlichting is vaak geïndiceerd. Denk bijvoorbeeld aan de voorlichting aan een patiënt die voor de eerste keer wordt getroffen door een hartinfarct waarbij tevens kan worden voorgelicht om de risico's voor herhaling te reduceren.

Patiëntenvoorlichting vormt primair een onderdeel van het wetenschapsgebied van de gezondheidsvoorlichting. De gezondheidsvoorlichting heeft zich met name ontwikkeld vanuit een maatschappelijke behoefte om gezondheidsproblemen op te lossen, maar meer nog om waar mogelijk het ontstaan van gezondheidsproblemen te voorkomen. De belangrijkste wetenschappelijke invalshoek voor de gezondheidsvoorlichting bestaat uit een gedragsgerichte benadering van gezondheidsproblemen waaraan vooral vanuit verschillende sociaal-wetenschappelijke disciplines bijdragen worden geleverd, maar ook op basis van inzichten vanuit de geneeskunde en de biologie (Kok, 1986).

Momenteel voltrekt zich binnen de patiëntenvoorlichting een vrij ingrijpende paradigmaverandering die te maken heeft met de rol van de patiënt bij ziekte en behandeling. De patiënt wordt meer gezien als zelf verantwoordelijk voor zijn eigen gezondheid of herstel



en als iemand die daarbij autonoom keuzen maakt. Ik zal die verandering kort schetsen. Een van de belangrijkste doelen die men vaak met het voorlichten of instrueren van patiënten wil bereiken, is het bevorderen van gedrag dat voor het herstel of voor het voorkomen van een herhaling van een gezondheidsprobleem wenselijk wordt gevonden. Patiënten blijken zich in het kader van hun behandeling of rehabilitatie vaak niet te houden aan de gedragsvoorschriften van de hulpverlener. Denk bijvoorbeeld aan het op een juiste wijze innemen van medicijnen of het stoppen met roken en veranderen van drinkgedrag na behandeling voor een hartinfarct. Patiënten zijn vaak non-compliant. Dergelijke patiënten werden zeker in het verleden maar als lastige patiënten gezien. Voor de arts die met name is gericht op het oplossen van het gezondheidsprobleem van de patiënt, is dit gedrag vaak niet goed te begrijpen. De instructies lijken zo eenvoudig om uit te voeren of de oorzaken van het probleem zijn toch zo duidelijk. De realiteit blijkt echter anders. Compliance blijkt niet alleen het eenvoudig opvolgen van een advies van de arts te zijn, maar heeft te maken met een complex van factoren zoals life-style en ingeslepen gewoonten van de patiënt, verhoudingen in gezin of werk en dagelijkse activiteiten als eten, drinken, slapen en vrijetijdsbesteding (Rankin and Stallings, 1996). De patiënt geeft vaak een andere betekenis aan het gezondheidsprobleem of de ziekte dan de hulpverlener. Voor de patiënt is een aandoening vaak een 'sta-in-de-weg' om een normaal leven als anderen te leiden. Die andere betekenisverlening bepaalt in sterke mate het gedrag van de patiënt ten aanzien van zijn of haar aandoening en het al of niet handelen in overeenstemming met wat de hulpverlener wenselijk vindt. Steeds meer wordt onderkend dat ook de patiënt over informatie beschikt die doorslaggevend is of waarmee rekening moet worden gehouden wil men komen tot een effectieve behandeling. De paradigmaverandering betreft met name de rol die de patiënt speelt bij beslissingen rondom zijn ziekte en behandeling. De patiënt wordt tegenwoordig meer gezien als primair verantwoordelijk voor zijn eigen gezondheid of het herstel daarvan, meer als een gelijkwaardige partner bij behandeling en herstel. De patiënt krijgt meer de rol van manager van z'n eigen ziekte en zorg (self-management). Het belang daarvan wordt ook steeds meer onderkend en erkend. Denk bijvoorbeeld aan de opkomst van het cliëntgebonden budget in bepaalde gebieden van de gezondheidszorg en de invoering van wet-

en regelgeving die de positie van de patiënt als medebeslisser in de zorg versterken. De rol van de arts is functioneler geworden: de arts is in mindere mate een vertrouwenspersoon geworden voor de patiënt, terwijl zijn rol als onmisbare zorgverstrekker, vanwege zijn deskundigheid is toegenomen.

Een grotere rol voor de patiënt in beslissingen over de individuele zorg, heeft veel voordelen zowel voor hemzelf als voor de hulpverlening en hulpverleners. Op individueel niveau kan het hebben van meer inbreng, bij de patiënt het gevoel versterken meer controle te ervaren over zijn toestand en behandeling, hetgeen een positieve bijdrage levert aan het herstel van de patiënt. Het op een juiste wijze betrekken van de patiënt bij beslissingen (keuzen) over behandeling en zorg, kan ook de hulpverlener minder kwetsbaar maken. Voor de gezondheidszorg is van belang dat meebeslissen van de patiënt bij onderzoek, behandeling en zorg, kan voorkomen dat deze in de rol van afhankelijke zieke vervalt, waardoor een overmatig gebruik van voorzieningen in de hand wordt gewerkt.

Naar mijn mening zou patiëntenvoorlichting zich met name moeten richten op het bevorderen dat patiënten in interactie met hun hulpverleners op een optimale wijze kunnen meebeslissen over de zorg die zij ontvangen en optimaal kunnen bijdragen aan die zorg.

Ik wil u nu enkele ontwikkelingen schetsen die sterk richtinggevend zijn voor de behoefte aan patiëntenvoorlichting.

### **Maatschappelijke en medisch-technische ontwikkelingen**

Patiëntenvoorlichting is in Nederland nog een jong wetenschapsgebied maar heeft de laatste 10 jaar een grote ontwikkeling doorgemaakt en staat sterk in de belangstelling.

Binnen de zorgverlening zelf blijkt de toegenomen aandacht voor patiëntenvoorlichting b.v. uit het feit dat in ongeveer 80% van de ziekenhuizen in Nederland inmiddels een of meer voorlichtingscoördinatoren werkzaam zijn die als opdracht hebben de patiëntenvoorlichting te bevorderen, en ook uit het grote aantal voorlichtingsfunctiona-

rissen dat werkzaam is bij regionale kruisverenigingen. In het begin van de tachtiger jaren hadden we die nog niet of nauwelijks.

De sterk toegenomen aandacht voor patiëntenvoorlichting heeft verschillende oorzaken. Belangrijke factoren die de behoefte aan patiëntenvoorlichting hebben vergroot, zijn: de vergrijzing en ontgroening van de bevolking, de toestroom van vluchtelingen en immigranten en bepaalde ontwikkelingen in de geneeskunde en de zorg.

De zeker tot 2030 toenemende vergrijzing leidt tot een grote toename van het aantal chronisch zieken, het aantal mensen dat aan kanker zal overlijden en zeer waarschijnlijk een toename van sociaal isolement en eenzaamheid bij ouderen en chronisch zieken. Het beleid om de kosten hiervan te beheersen door het beperken van de intramurale zorg en het bevorderen van de extramurale zorg en mantelzorg, leidt tot specifieke begeleidingsproblemen en -behoeften.

Bij een kortere opnameduur van patiënten met vaak ernstige problemen, blijft er minder tijd over voor de psychosociale voorbereiding, begeleiding en voorlichting. Bij een sneller ontslag blijven patiënt zitten met vragen of komen belangrijke vragen pas op wanneer ze al weer thuis zijn. Die vragen komen dan op het bordje van de huisarts en wijkverpleegkundige die vaak minder op de hoogte zijn van de toestand van de patiënt. Om aan te sluiten bij de behoeften van de patiënt zal de voorlichting in het ziekenhuis dus goed verdeeld en op goed geplande momenten moeten worden gegeven. Aan de onderlinge afstemming van zorg en voorlichting tussen 1e en 2e lijn worden hogere eisen gesteld.

Naast de vergrijzing is er eind zestiger jaren ook een proces begonnen van ontgroening van onze samenleving door een sterke terugloop in het aantal geboorten per gezin. De grotere maatschappelijke participatie van met name de vrouwen van die generatie en de toegenomen mobiliteit van die groep, leggen weer beperkingen op aan de mogelijkheden voor mantelzorg en vrijwilligerswerk in de komende decennia. Ook dit zal een grotere aandacht voor coördinatie en afstemming van zorg en voorlichting in de eerstelijnszorg noodzakelijk maken.

De gedurende de laatste jaren sterk toegenomen toevloed van vluchtelingen en immigranten heeft eveneens geleid tot specifieke problemen voor de zorg en voor de voorlichting. Veel vluchtelingen komen Nederland binnen met oorlogstrauma's die nu of in de toekomst gezondheidsproblemen veroorzaken. Vluchtelingen en immigranten

hebben een andere culturele achtergrond, waardoor zij soms een andere betekenis geven aan gezondheid, ziekte en behandeling. In contacten met de gezondheidszorg zal dit specifieke problemen veroorzaken zoals bij communicatie over ziekte en behandeling en bij de medewerking aan de behandeling. Ook problemen met de nederlandse taal vormen vaak een extra barrière in de communicatie.

De snelle technologische ontwikkeling in de geneeskunde heeft twee ingrijpende consequenties voor de voorlichting. Door de steeds sterkere specialisatie in de geneeskunde, worden er steeds meer verschillende hulpverleners bij de patiëntenzorg betrokken die vaak ook aan het bed van de patiënt komen. Dit leidt tot extra behoeften aan afstemming in de voorlichting. Verder leidt de toename in medische kennis op bepaalde gebieden er toe dat er vaak meer keuzen gemaakt kunnen worden. Keuzen waarbij de inbreng van de patiënt noodzakelijk is of die de patiënt zelf kan of moet nemen. Denk bijvoorbeeld aan de keuze bij de behandeling van borstkanker voor een borstsparende behandeling versus borstamputatie, de keuze voor selectieve abortus of het afzien van kinderen krijgen bij een erfelijk bepaalde belasting. Mede als gevolg van deze ontwikkelingen in de geneeskunde en de zorg, wordt door hulpverleners steeds meer onderkend dat een goede informatie-voorziening aan patiënten van belang is voor het genezingsproces, voor het omgaan met ziekte, en voor het voorkomen van ziekte. Overheid en zorgverzekeraars beseffen ook steeds meer dat een goede voorlichting, ook in de preventieve sfeer, het beroep doen op de kostbare gezondheidszorg zal doen verminderen.

### **Voorlichtingsthema's**

Bij patiëntenvoorlichting komen een groot aantal thema's aan de orde. Enkele belangrijke thema's voor patiëntenvoorlichting zijn: (a) voorlichting over hulpverleningsmogelijkheden en instellingsprocedures; (b) voorlichting bij onderzoek en behandeling; (c) voorlichting ter bevordering van therapietrouw; (d) voorlichting bij beëindiging van een behandeling; (e) voorlichting aangaande de rechtspositie van de cliënt; en (f) voorlichting ter versterking van het sociale netwerk van de cliënt (Van den Borne, Gerards en van Wijmen, 1995).

**Voorlichting over hulpverleningsmogelijkheden en instellings-procedures.** Bij opname in een ziekenhuis wordt de patiënt vaak geconfronteerd met veel verschillende hulpverleners, verschillende onderzoeken op diverse lokaties en een vreemde verblijfsruimte. Om zich in die situatie te kunnen oriënteren en controle te houden, is belangrijk dat informatie wordt gegeven over onder meer de aard van de instelling, haar behandelingsmogelijkheden, de bereikbaarheid, de kostenregeling, het huishoudelijk reglement en de rechtspositie van de patiënt.

**Voorlichting bij (diagnostisch) onderzoek en behandeling** is een van de belangrijkste voorlichtingsthema's waarbij de patiënt wordt voorbereid op de behandeling. Daarbij kan voorlichting worden gegeven over verschillende behandelingsopties en kan de patiënt worden ondersteund bij het maken van afwegingen bij keuzen. Informatie over de procedures bij de behandeling, de inbreng van de patiënt bij de behandeling en de mogelijke uitkomsten van een bepaalde behandeling kunnen worden besproken, zodat reële verwachtingen ontstaan (Wollerheim e.a., 1980).

**Voorlichting ter bevordering van therapietrouw (compliance).** Bij de behandeling van veel gezondheidsproblemen is het voor het herstel noodzakelijk dat de patiënt de aanbevelingen van de arts opvolgt. Daarbij is van belang dat de verwachtingen van de arts en die van de patiënt op elkaar zijn afgestemd. Een discrepantie tussen de verwachtingen van de patiënt en de hulpverlener kan leiden tot vroegtijdige beëindiging van de behandeling. Een verschil in verwachtingen bestaat vaak hierin dat de patiënt primair verlost wil worden van zijn klachten, terwijl de behandelaar vooral adequaat op de therapie aansluitend gedrag van de patiënt verwacht (El-Guebla, 1983).

**Voorlichting over de rechtspositie van de patiënt.** De voorlichting over de rechtspositie van de patiënt kan o.a. betrekking hebben op : recht op informatie, het toestemmingsrecht, het recht om niet te weten, de privacy van de cliënt, klachtenprocedures, de inzage in dossiers en de contacten met verwijzers.

**Voorlichting bij beëindiging van een behandeling.** Na ontslag komt de patiënt weer meer op eigen benen te staan en er wordt verwacht dat hij gedrag vertoont dat zoveel mogelijk bijdraagt aan de rehabilitatie. Hierover zal informatie en zonodig training moeten worden gegeven. Bij behandeling voor een levensbedreigende ziekte

komen veel vragen over de aandoening en de behandeling pas naar boven na het ontslag. Ook recidieven moeten niet worden uitgesloten. De patiënt zal daarom moeten weten waar hij voor informatie en hulp terecht kan, wanneer men weer contact kan opnemen en hoe dat kan gebeuren. Ook informatie over patiëntenverenigingen en zelfhulpgroepen kan in deze nuttig zijn.

**Voorlichting ter versterking van het sociale netwerk van de patiënt.** Patiënten met een chronische of levensbedreigende ziekte verliezen door de fysieke consequenties van hun aandoening of door stigmatisering soms belangrijke sociale contacten. Ook voor hun familieleden kunnen patiënten een belasting vormen. Dit heeft onder andere te maken met onwetendheid over de aard van de ziekte en een gebrek aan inzicht en vaardigheid in het omgaan met bepaalde gedragingen van de patiënt. Bij verwanten bestaat vaak behoefte aan informatie over de ziekte en aan praktische adviezen. Naast de pure informatie is met name ook het emotioneel ondersteunende karakter van deze voorlichting van belang (Kuipers & Bebbington, 1985; Pruyn en van den Borne, 1988).

### **Effectiviteit van Patiëntenvoorlichting**

De vraag die men zou kunnen stellen is of deze toegenomen aandacht voor patiëntenvoorlichting en de daarmee gepaard gaande investeringen, gerechtvaardigd zijn. We mogen ons gelukkig prijzen dat de ontwikkeling van de patiëntenvoorlichting hand in hand is gegaan met een sterk toegenomen aandacht voor de effectiviteit van interventies op dit gebied, met name ook in de Verenigde Staten. Hiervan getuigen de vele meta-analyses van, vaak experimenteel, onderzoek naar de effectiviteit van patiëntenvoorlichting die de laatste vijftien jaar zijn uitgevoerd (Bartlett, 1980; Levy et al., 1980; Mullen et al., 1985; Mullen et al., 1992; Devine, 1992; Johnston en Vögele, 1993). Een meta-analyse behelst een statistische verwerking van de resultaten van een groot aantal evaluatiestudies en is een goede manier om na te gaan wat het effect van een interventie is. Een belangrijke index die in meta-analyses wordt toegepast, is de zgn. ES, de 'Effect Size'. Hierbij wordt de verandering in iedere afhankelijke variable, die kan

worden toegeschreven aan de interventie, uitgedrukt in eenheden van de standaarddeviatie. De ES is het verschil tussen de gemiddelde score van een experimentele groep en de gemiddelde score van een controle groep, gedeeld door de standaard deviatie van de controlegroep plus de experimentele groep bij de nameting ( $ES = (Me - Mc) / Sd$ ) (Glass et al., 1981; Johnson, 1989). Een hogere score in de experimentele groep dan in de controlegroep leidt tot een positieve en een lagere score tot een negatieve ES. Hoewel dit niet vaak voorkomt, kunnen effecten worden bereikt die de waarde van 1X de standaarddeviatie overschrijden, waardoor de ES boven de score 1 uitkomt. Een ES van 0,20 wordt over het algemeen als klein beschouwd, een ES van 0,50 als redelijk en een van 0,80 als groot (en zeldzaam). Stel het simpele voorbeeld dat de standaardafwijking van het verblijf in een ziekenhuis na een operatie aan de galblaas over het algemeen (over meerdere ziekenhuizen) 2 dagen is en dat uit verschillende experimenten in diverse ziekenhuizen met een bepaalde nieuwe voorlichtingsinterventie is gebleken dat daarmee een effect-size van 0,50 kan worden bereikt, dan mag worden verwacht dat met dit soort interventie het ziekenhuisverblijf over het algemeen met 1 ligdag kan worden verminderd. Een overzicht van deze meta-analyses van patiëntenvoor-

*Tabel 1: Overzicht van 18 meta-studies op het gebied van secundaire preventie en patiëntenvoorlichting met gemiddelde "Effect Sizes" en aantal evaluatiestudies per meta-analyses.*

Onderwerp/doelgroep	ES nr. stud.	
Patiëntenvoorlichting bij chronisch ziekten (1)	0,52	27
Compliance met medische behandeling (allerlei) (2)	0,47	58
Patiëntenvoorlichting: compliance, preventie (3)	0,74	23
Pre-operatieve voorlichting: herstel (4)	0,46	11
Pre-operatieve voorlichting: outcome (5)	0,44	68
Pre-operatieve voorlichting: angst (6)	0,40	23
Pre-operatieve voorlichting: pijn (4)	0,38	82
Pre-operatieve voorlichting: distress (4)	0,36	80
Patiëntenvoorlichting bij chronisch ziekten (7)	0,37	55
Pijncontrole bij kinderen (8)	0,52	21
Voorlichting omgaan met artritis: pijn (9)	0,21	11
Voorlichting omgaan met artritis: depressiviteit (9)	0,28	11
Voorlichting omgaan met artritis: handicap (9)	0,09	13
Voorlichting aan hartpatiënten: oefeningen (10)	0,18	12
Voorlichting aan diabetes patiënten: dieet (11)	0,62	12
Voorlichting aan diabetes patiënten: self-monit (11)	0,50	10
Patiëntenvoorlichting bij diabetes: compliance (12)	0,43	82
Gewichtsvermindering bij obesitas (13)	1,06	80

lichting ziet u in de voorgaande tabel.

Uit deze tabel blijkt dat de ESs voor verschillende gebieden van patiëntenvoorlichting nogal uiteen lopen, maar dat over het geheel tamelijk goede resultaten werden bereikt (een gemiddelde Effect Size van 0,49). Een ES van 0,49 betekent praktisch zoiets als een verbetering van 61 % (bijvoorbeeld in kennis) in de experimentele groep versus een verbetering van 38% in de controle groep (Kok et al., in druk). Ter illustratie zal ik een voorbeeld wat nader uitwerken.

Uit een meta-analyse die werd uitgevoerd door Mullen e.a. (1985) van 102 effectstudies van voorlichtingsinterventies gericht op bevordering van adequaat medicijngebruik, werden de effecten van verschillende soorten interventies nagegaan. Als effecten werd daarbij gekeken naar kennisvermeerdering en fouten bij het gebruik.

Daaruit bleek dat met een één-op-één persoonlijk advies zonder schriftelijke ondersteuning een verbetering van 72% in kennis kan wordt bereikt en met groepseducatie 56%. Ook fouten bij het gebruik blijken met adequate voorlichting tot bijna 50% te kunnen worden teruggebracht. Alleen het gebruik van een bijsluiter blijkt niet effectief. Opmerkelijk is ook dat de toepassing van één-op-één persoonlijk advies **zonder** schriftelijke materiaal meer effect heeft op kennisvermeerdering dan persoonlijk advies **met** schriftelijke ondersteuning. De meest aannemelijke verklaring die hiervoor gegeven kan worden is, dat door de beschikbaarheid van het schriftelijk materiaal de persoonlijke communicatie met de patiënt toch weer terug loopt omdat de arts veronderstelt dat de schriftelijke voorlichting wel voldoende zal zijn.

Uit de zelfde meta-analyse bleek ook dat er binnen de verschillende soorten van interventies weer sprake is van een grote variabiliteit naar vorm en inhoud van de voorlichting. Om die reden werden de interventies van de verschillende studies beoordeeld naar de mate waarin daarbij een aantal voorlichtingskundige principes werden toegepast. Daarbij bleken een vijftal leertheoretische principes bij te dragen tot succes n.l. bekrachtiging, feedback, individualisering, facilitering en relevantie. De belangrijkste daarvan bleken de toepassing van bekrachtiging en feedback. Naarmate de hulpverlener meer positieve opmerkingen maakt bij goed gebruik (bekrachtiging) en naarmate de effecten van het goed gebruik aan de patiënt worden doorgegeven, b.v. de verbetering in de beoogde bloeddruk vermindering (feed-



back), blijkt het succes van de interventie groter. Gebleken is echter dat deze leertheoretische principes in veel voorlichtingsprogramma's niet of slechts beperkt worden toegepast (Mullen et al., 1985; Mullen et al., 1992). Door systematische toepassing van deze principes is nog veel resultaat te behalen.

Uit de uitkomsten van meta-analyses blijkt dat dus patiëntenvoorlichting potentieel effectief is maar dat er nog veel mogelijkheden voor verbetering zijn.

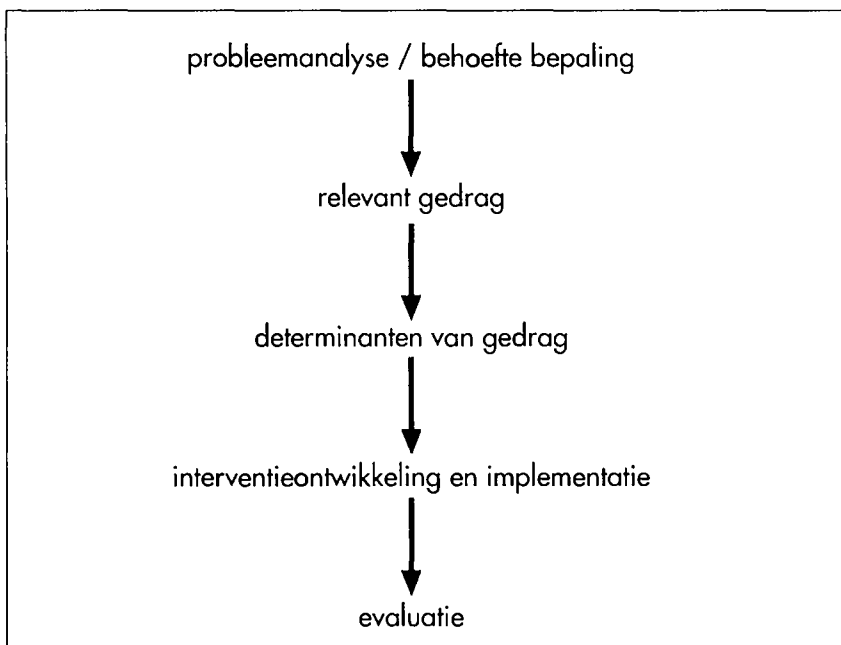
### **Planning van patiëntenvoorlichting**

Als we met patiëntenvoorlichting willen bereiken dat de patiënt maximaal bijdraagt aan het herstel van zijn ziekte, het voorkomen dat de ziekte weer terugkeert of het optimaal omgaan met een blijvende aandoening, dan is primair van belang dat de doelstellingen die worden nagestreefd door de patiënt en de hulpverlener op elkaar zijn afgestemd. Met name is daarbij van belang dat duidelijk is welk gedrag van de patiënt kan bijdragen aan het realiseren van die doelstellingen. Als de patiënt niet in staat is of zich niet in staat voelt om dat gedrag uit te (blijven) voeren, moeten vervolgens specifieke leerdoelen worden geformuleerd. Daarbij is weer essentieel dat hulpverlener en patiënt het eens zijn over die leerdoelen. Is die overeenstemming er niet, dan is niet waarschijnlijk dat de patiënt sterk gemotiveerd zal zijn om het gewenste gedrag uit te voeren.

Het zal duidelijk zijn dat het afstemmen van doelen voor de zorg van de patiënt en het formuleren van gemeenschappelijke leerdoelen in belangrijke mate een proces is, gebaseerd op communicatie tussen hulpverlener en patiënt. Het succes van die interactie zal sterk afhangen van de communicatieve vaardigheden van de hulpverlener en medewerking van de patiënt. Dyadische communicatie speelt dan ook in veel voorlichtingsinterventies voor patiënten een centrale rol. Op de ontwikkeling van voorlichtingsinterventies wil ik nu wat dieper ingaan.

Bij de ontwikkeling van nieuwe voorlichtingsinterventies of voorlichtingsprogramma's is gebleken dat een aanpak waarbij een aantal stappen op een systematische wijze worden doorlopen, van belang is om

met een grote waarschijnlijkheid tot een effectieve interventie te komen (Green en Kreuter, 1991; Kok en van den Borne, 1995; Lorig, 1995). Daarbij wordt meestal uitgegaan van het volgende planningsmodel:



Nadat eerst een keuze is gemaakt voor een algemeen onderwerp is de eerste stap in een dergelijk planningsmodel de uitvoering van een probleemanalyse of behoeftebepaling. Van essentieel belang is dat de epidemiologie van het probleem duidelijk is. Deze analyse is nodig om tot een door betrokkenen geaccepteerde doelstelling voor patiëntenvoorlichting te komen. Daarbij is dus niet alleen van belang dat wordt gekeken naar de behoeften en problemen van de patiënt, maar ook naar die van andere betrokken partijen (Lorig, 1995) zoals artsen, verpleegkundigen, en andere professionals, de partner en familieleden. Immers, een ernstige ziekte veroorzaakt vaak niet alleen problemen bij de patiënt zelf, maar ook familieleden kunnen door de ziekte problemen ervaren die meestal anders zijn dan die van de patiënt. Voor de professionals kan het bijvoorbeeld van belang zijn dat

een interventie kan worden uitgevoerd binnen de beperkte tijd die daarvoor beschikbaar is.

In de tweede stap is van belang dat duidelijk wordt wat de relevante risicogedragingen zijn. Als het daarbij gaat om verschillende gedragingen, hetgeen vaak het geval is, dan is van bijzonder belang om de relatieve invloed van die verschillende gedragingen te bepalen. Hiervoor is vaak de specifieke deskundigheid van professionals vereist. Als blijkt dat gedrag een belangrijke bepalende factor is voor het zich mogelijk herhalen van het gezondheidsprobleem, pas dan kan patiëntenvoorlichting als een gedragbeïnvloedingsstrategie effect opleveren. Het effect van de voorlichting zal dan weer afhankelijk zijn van de mate waarin dat gedrag gemakkelijk of moeilijk veranderbaar is.

In de volgende stap wordt een analyse gemaakt van de determinanten van dat gedrag. Deze determinanten kunnen van psycho-sociale aard zijn, zoals kennis en beliefs, risico-perceptie, emotionele weerstanden, individuele vaardigheden of druk vanuit de sociale omgeving.

De aandacht gaat hierbij meestal uit naar de individuele psycho-sociale determinanten van het gedrag als aangrijpingspunt voor voorlichting, maar ook de fysieke en sociale omgeving wordt in de patiëntenvoorlichting als belangrijk gezien. Zo kan de echtgenote van een hartpatiënt die zorgt voor het dagelijks eten, een grote invloed hebben op het eetpatroon van een patiënt en daarmee indirect op het verloop van de aandoening. De omgeving kan ook het gedrag van een patiënt beïnvloeden, bijvoorbeeld een hartpatiënt die heeft gerookt en die werkt in een bedrijf waar op de werkplek overal mag worden gerookt, zal meer moeite hebben met stoppen. Zowel de psycho-sociale als de omgevingsdeterminanten moeten in deze fase dus in kaart worden gebracht. Bij de analyse van de gedragsdeterminanten wordt in deze fase gebruik gemaakt van verschillende sociaalpsychologische theorieën zoals het Health Belief Model (Becker, 1974; Janz & Becker, 1984), de 'Self-regulation systeem theorie' (Leventhal & Johnson, 1983); coping theorie (Lazarus, 1991), theorieën over stigmatisering (Jones et al., 1984), de sociale vergelijkingstheorie (Festinger, 1954; Schachter, 1959; Taylor, 1983), en de sociaal-cognitieve theorie (Bandura, 1986).

Op basis van inzicht in deze determinanten kan dan in de volgende fase een programma worden ontwikkeld. Patiëntenvoorlichting kan daarbij op de individuele determinanten als op de omgeving worden

gericht. Over het algemeen kan worden gesteld dat voorlichting in welke vorm dan ook alleen maar effectief kan zijn, als de achtergronden van het probleem duidelijk zijn. De valkuilen waarin men terecht kan komen als dit niet het geval is, zijn legio (bijvoorbeeld: het aanpakken van een niet bestaand probleem, het zich richten op het verkeerde gedrag of de verkeerde doelgroep, of de verkeerde determinanten beïnvloeden). Een willekeurig voorbeeld uit een analyse van de voorlichting bij, en medewerking van patiënten aan een gastroscopisch onderzoek. Om te bevorderen dat de patiënt rustig blijft waardoor het maagonderzoek makkelijker verloopt, wordt naast het geven van procedurele en sensorische informatie aan patiënten vaak ook valium of een ander sederend middel toegediend.

Determinantenonderzoek heeft echter laten zien dat het vooraf toedienen van sederende middelen aan personen die dit onderzoek moeten ondergaan, alleen maar effect heeft bij hoog-angstige personen. Het toedienen van deze middelen aan personen die niet bang zijn voor de procedure, werkt vaak averechts. Niet-angstige personen schieten juist door de mededeling dat ze een sederend middel krijgen in stress, waardoor de medewerking aan zo'n onderzoek juist verslechtert; dit blijkt onder meer uit meer kokhalzen, afwerende gebaren en het opnieuw moeten beginnen met het inbrengen van de slang. Dus, uit deze analyse bleek dat de interventie alleen maar effectief was voor een bepaald deel van de patiënten, n.l. de hoogangstigen, terwijl de interventie voor de laagangstigen zelfs negatief werkte.

In de fase waarin de methoden en strategieën van een voorlichtingsprogramma worden ontwikkeld, kan opnieuw gebruik worden gemaakt van sociaal psychologische theorieën met het focus op de verandering van gedrag. De ontwikkeling van een voorlichtingsinterventie is vaak een iteratief proces waarbij keuzen worden gemaakt op basis van de beschikbare mogelijkheden (b.v. van tijd en middelen) enerzijds en ideeën op basis van onderzoek en theorie anderzijds. Volgens Kok en collega's (1996) zou dit ontwikkelingsproces in een zestal stappen moeten verlopen.

Op de eerste plaats het stellen van leerdoelen in termen van vastgestelde determinanten van het verwachte gedrag. Bijvoorbeeld het versterken van het vertrouwen bij hartpatiënten dat men in staat is om met roken te stoppen.

In de tweede stap het specificeren van verwachte resultaten in de vorm van proces-doelen en gedragssuitkomsten. Bijvoorbeeld de verwachting dat 80% van alle hartpatiënten die de polikliniek bezoeken een zelfhulp-gids "stoppen met roken" zullen ontvangen en dat na 1 jaar 30% van de rokende patiënten zal zijn gestopt.

Vervolgens de selectie van methoden voor gedragsverandering op basis van onderzoek en theorie, bijvoorbeeld de toepassing van model-leren.

In de vierde stap de vertaling van die methoden in voorlichtingsstrategieën en materiaal. Bijvoorbeeld het maken van een videoband met een leermodel of de samenstelling van een zelfhulp-gids voor stoppen met roken.

In een volgende stap het anticiperen op mogelijke barrières bij de invoering van een interventie. Bijvoorbeeld het laten meedenken van verpleegkundigen bij de ontwikkeling van de voorlichting en een training in de toepassing van het programma.

En tenslotte de uitvoering van een proces- en effectevaluatie.

Een voorbeeld van een project waarbij in de fase van de probleemanalyse en in de ontwikkelingsfase van de interventie sociaal-psychologische theorieën werden toegepast, is het onderzoek van Breemhaar naar de ontwikkeling en invoering van een nieuwe voorlichting-interventie (Breemhaar, 1996) bij galblaas- en liesbreukoperaties in een tweetal ziekenhuizen. Uit de probleemanalyse voor dat project en een overzicht van ander onderzoek bleek dat door de opname voor een operatie, patiënten gemakkelijk in een afhankelijke positie terecht komen waarbij ze vaak de controle over de situatie verliezen en zich hulpeloos voelen. Deze toestand roept weer vaak angst op en soms depressiviteit. Het gevoel de controle over de situatie te verliezen, blijkt samen te hangen met de kwaliteit van de voorlichting en de voorbereiding voor de behandeling. Juist die voorlichting en voorbereiding blijkt vaak weinig systematisch te worden uitgevoerd en sluit niet aan bij de behoeften van de patiënt. Als die voorlichting dan ook nog wordt gegeven in een toestand waarbij de patiënt erg angstig is (Salmon et al., 1988), dan wordt de informatie vaak niet opgenomen of minder adequaat verwerkt.

In de ontwikkelingsfase van de interventie werd er met name naar gestreefd om de nieuwe voorlichting zo in te richten dat al naar gelang

de individuele behoefte, de ervaren controle van de patiënt werd versterkt. De ideeën hiervoor werden ontleend aan de theorieën over coping (Lazarus, 1991), zelf-regulatie (Leventhal, 1983) en ervaren controle (Tailor, 1979; 1995). Versterking van ervaren controle gebeurde o.a. door in de voorlichting aan te geven en te laten zien wat men zelf kan doen om de bijeffecten van de behandeling op te vangen, zoals ademhalingsoefeningen, hoe te hoesten en wanneer om pijnmedicatie te vragen. Omdat echter patiënten sterk verschillen in hun behoefte aan controle evenals in de wijze waarop ze met nieuwe situaties omgaan, werd in de nieuwe voorlichting veel ruimte gelaten om deze toe te snijden op de behoefte van de patiënten o.a. door deze te laten kiezen voor de soort informatie die zij wilden. Dit heeft geleid tot een effectieve interventie waarbij patiënten eerder konden worden ontslagen, adequater omgingen met pijnmedicatie en vrijetijdsactiviteiten weer sneller werden hervat.

Zoals ik bij de Health Promotion matrix al heb aangegeven, is bij de ontwikkeling van adequate patiëntenvoorlichting vaak niet alleen een (sociaal-)psychologische benadering van belang. Patiëntenvoorlichting is een van de ondersteunende middelen die kan worden aangewend om de kwaliteit van de zorg te verbeteren. Naast de intercollegiale toetsing door de specialisten als centraal middel om de kwaliteit van het zorgproces te waarborgen, zijn de ontwikkeling en implementatie van een kwaliteitsbeleid in het ziekenhuis (Klazinga, 1996) en de wet- en regelgeving (van Wijmen, 1983,1996) voor de gezondheidszorg andere, belangrijke ondersteunende middelen voor kwaliteitsverbetering. Mijn veronderstelling is dat met name van het combineren van deze ondersteunende middelen met patiëntenvoorlichting, extra positieve effecten voor de kwaliteit van de zorg mogen worden verwacht.

Tot slot van deze rede wil ik een aantal onderzoekthema's noemen die wij voor de naaste toekomst speciaal van belang achten. Ik spreek hier uitdrukkelijk van wij, omdat het onderzoek in de patiëntenvoorlichting dat wij in het kader van het instituut HEALTH uitvoeren, hoofdzakelijk in teamverband plaatsvindt.

### *1. De ontwikkeling van voorlichting bij levensbedreigende en chronische ziekten*

Bij de behandeling voor een levensbedreigende ziekte komen veel vragen bij de patiënt pas naar boven na ontslag uit het ziekenhuis, zodat daar in voorzien zal moeten worden door voorlichting bij een bezoek aan de polikliniek of door de huisarts en andere professionals in de eerste lijn. Nieuwe materialen, strategieën en protocollen zullen moeten worden ontwikkeld die, gegeven de beperkte tijd en middelen, kunnen worden toegepast. Daarbij zal aandacht moeten worden besteed aan de coördinatie van de voorlichting vanuit het ziekenhuis en de voorlichting in de eerste lijn.

Ook worden steeds meer de mogelijkheden onderkend om door middel van gedragsgerichte voorlichting de verergering van aandoeningen of het risico op herhaling van problemen te voorkomen. Zo zullen we met de afdeling Cardiologie van het AzM zoeken naar een vernieuwing van de voorlichting op de polikliniek waarbij aandacht zal worden besteed aan de informatiebehoefte van de patiënt en aan de vermindering van risicogedrag bij patiënten met hartlijden.

Een bijzonder probleem vormt het sociale isolement waarin sommige patiënten met een chronische aandoening terecht komen. De mogelijkheden om een dergelijk isolement te voorkomen zijn nog nauwelijks onderzocht. Momenteel wordt door een van onze medewerkers, Manon Savelkoul, in samenwerking met het IRV in Hoensbroek en de maatschap Reumatologie Zuid-Zuid-Oost Limburg, onderzoek verricht waarin we een experiment uitvoeren met interventies die zijn gericht op de versterking van het sociale netwerk en steun bij patiënten met reumatische aandoeningen.

Waar we ook aandacht aan willen besteden, is onderzoek naar de psycho-sociale determinanten van overleving bij kanker als voorbereiding op mogelijke interventies. Uit onderzoek dat we momenteel in samenwerking met de Boer en Pruyn uitvoeren in de Daniël Den Hoed Kliniek te Rotterdam bij patiënten met kanker in het hoofd/halsgebied, blijkt dat naast medische kenmerken persoonlijkheidskenmerken van patiënten het optreden van een recidief en de overlevingsduur mede bepalen.

Verder willen we een voortzetting geven aan onderzoek naar processen van coping met verschillende aandoeningen. Uit het onderzoek dat ik samen met Jean Pruyn heb gedaan bij kankerpatiënten, is geble-

ken dat er grote individuele verschillen zijn in de manier waarop patiënten op hun aandoening en behandeling reageren (Van den Borne en Pruyn, 1985; Van den Borne e.a., 1993). Zo is gebleken dat regelmatig lotgenotencontact in het eerste jaar na de diagnose voor sommige patiënten heel positief werkte, terwijl er anderen zijn die daar geen behoefte aan hebben. Meer inzicht in de individuele verschillen in de manier waarop patiënten met hun aandoening omgaan, is noodzakelijk om daar bij de ontwikkeling van interventies rekening mee te kunnen houden.

### *2. De ontwikkeling van voorlichting gericht op de ondersteuning van zelfbeslissingsprocessen*

De eerder genoemde ontwikkelingen in de geneeskundige kennis leiden er toe dat er keuzen kunnen worden gemaakt, tussen verschillende behandelingen of het wel of niet laten verrichten van bepaald onderzoek. Bijvoorbeeld, bij borstkanker het al dan niet laten uitvoeren van een borstsparende behandeling, of het laten uitvoeren van DNA-onderzoek bij een erfelijke aandoening in de familie als voorbereiding op een beslissing om wel of geen kinderen te krijgen. Bij dergelijke beslissingen is de voorkeur van de patiënt of cliënt doorslaggevend. Om hierbij tot overwogen beslissingen te komen, zijn een goede informatievoorziening en begeleiding bij dit beslissingsproces noodzakelijk. Onderzoek naar de wijze waarop dergelijke beslissingen worden genomen, en experimenten met voorlichtingsinterventies zijn hier van groot belang.

### *3. De ontwikkeling van voorlichting aan en ondersteuning van de primaire omgeving van chronische patiënten*

Door de toename van het aantal chronisch zieken en de beperking van de opnameduur in het ziekenhuis, zal het appèl op zelfzorg en op inbreng van de partner van de patiënt (en anderen uit de primaire omgeving) bij de zorg sterk toenemen. Van belang is eveneens onderzoek naar de ervaren problemen bij partners van vaak hoogbejaarde chronische patiënten en hoe zij bij hun zorg voor de patiënt, adequaat kunnen worden ondersteund. Deze vormen een vrijwel vergeten groep, terwijl door preventieve interventies belangrijke gezondheidsproblemen bij partners van patiënten, kunnen worden voorkomen. Verder voeren we evaluatieonderzoek uit bij experimenten met onder-



steuning van terminale thuiszorg. De verwachting is dat in de komende decennia het aantal mensen dat thuis zal sterven, sterk zal stijgen. Een goede voorlichting aan en voorbereiding van de mantelzorg en de ontwikkeling van nieuwe structuren voor ondersteuning, zijn hier noodzakelijk.

#### *4. Ontwikkeling van patiëntenvoorlichting in relatie tot specifieke groepen*

Binnen de sectie patiëntenvoorlichting wordt onder leiding van Wies Weijts onderzoek verricht naar de wijze waarop in de patiëntenvoorlichting rekening kan worden gehouden met gender, etniciteit en sociale klasse. Zoals ik reeds aangaf, zijn er sterke individuele verschillen in de wijze waarop mensen betekenis geven aan gezondheid en ziekte en daardoor op een andere manier met ziekte omgaan. Deze betekenisverlening wordt medebepaald door de cultuur waarin men is opgegroeid. Meer onderzoek is nodig naar individuele percepties en verklaringen die patiënten hebben omtrent de aard, de oorzaak en de behandeling van hun aandoening, naar het proces van omgaan met die problemen en de eigen evaluatie van het proces van omgaan met die problemen. Hierbij dient de rol die de sociale en culturele omgeving speelt, te worden bestudeerd. Inzicht in de individuele representaties bij ziekte en de invloed van de sociale omgeving daarop, is van belang om gedragsgerichte en emotie-gerichte patiëntenvoorlichting adequaat te kunnen ontwikkelen (Contrada et al., 1994). Ook zullen hulpverleners op basis van dit inzicht beter kunnen worden getraind om in hun communicatie met patiënten rekening te houden met individuele en culturele verschillen. Het onderzoek dat Weijts heeft uitgevoerd naar de communicatie tussen gynaecologen en hun patiënten, is een voorbeeld van dergelijk onderzoek (Weijts, 1993).

Momenteel wordt door Weijts en Alewijnse onderzoek verricht, gericht op de evaluatie van bekkenbodemspieroefeningen en het motiveren tot volhouden van dergelijke oefeningen om verergering van beginnende urine-incontinentie bij vrouwen te voorkomen. Hierbij worden aan vrouwenstudies ontleende inzichten over het lichaamsbewustzijn van vrouwen en maatschappelijke betekenissen van vrouwelijke sexualiteit, geïntegreerd in een interventieprogramma. Ook onderzoek naar patiëntenvoorlichting ten behoeve van onderbelichte gezondheidsproblemen die relatief veel bij vrouwen voorkomen, zoals chro-

nische vermoeidheid (me) en multiple sclerose, verdient meer aandacht.

*5. Onderzoek gericht op het verkrijgen van inzicht in processen van uitsluiting en stigmatisering bij ziekte en erfelijke aandoeningen*

Binnen de sectie wordt onder verantwoordelijkheid van Anton Dijker experimenteel onderzoek uitgevoerd om inzicht te krijgen in stigmatiseringsprocessen bij aandoeningen, en in de mogelijkheden van patiëntenvoorlichting om stigmatisering van zieken en gehandicapten te voorkomen. Het welzijn van patiënten wordt mede beïnvloed door reacties van de sociale omgeving. Sociaal-psychologisch onderzoek laat zien dat mensen vaak stigmatiserend op zieken en gehandicapten reageren, bijvoorbeeld door afwijzing, afstand houden, isolatie, agressie, terwijl de patiënt juist het meest gebaat is bij sociale steun en hulpvaardig gedrag. Op basis van meer inzicht in dergelijke processen van uitsluiting, kan o.a. door voorlichting de sociale omgeving van patiënten beïnvloed worden en kan de patiënt worden ondersteund bij het beïnvloeden van zijn of haar omgeving om stigmatisering tegen te gaan en om pro-sociaal gedrag te bevorderen. Zo kan het voor iemand met een bepaalde aandoening van belang zijn te weten wie men zou moeten vertellen dat men ziek is en wat men daarbij zou moeten zeggen. Ook zou dergelijk onderzoek inzicht kunnen geven in hoe zelfstigmatisering zou kunnen worden bestreden. Dit kan voor patiënten van belang zijn om een goed gevoel van eigenwaarde in stand te houden. Momenteel vindt op dit gebied vergelijkend onderzoek plaats naar kenmerken van patiënten die stigmatisering en uitsluiting al dan niet oproepen, bij verschillende aandoeningen waaronder Aids, kanker en hepatitis (Dijker en Koomen, 1996). Verder vindt onderzoek plaats naar de invloed van allerlei soorten beeldmateriaal op kijkers, zoals foto's van verstandelijk gehandicapten die verschillende emoties uitdrukken. Dergelijk onderzoek kan in de toekomst van grote praktische waarde zijn bij de ontwikkeling van voorlichtingsmiddelen als folders, video's, en computergestuurde voorlichtingsprogramma's.

*6. Onderzoek naar de implementatie en diffusie van voorlichtingsprogramma's*

Een bekend verschijnsel is dat een innovatie meestal niet vanzelf wordt ingevoerd, dat adoptie door een brede groep vaak volgens

bepaalde processen verloopt en dat daar een ruime tijd overheen gaat. Dit geldt ook voor vernieuwingen in patiëntenvoorlichting. Veel voorlichtingsprogramma's worden niet of nauwelijks toegepast terwijl hun effectiviteit overtuigend is aangetoond. De invoering van een vernieuwing kan aanmerkelijk worden bespoedigd door een systematische beïnvloeding van het diffusieproces. Hierbij wordt gebruik gemaakt van theorieën en modellen die eerder hoofdzakelijk in de landbouwvoorlichting zijn ontwikkeld (Rogers, 1983; van den Ban en Hawkins, 1996). Een voorbeeld is het onderzoek van Mesters (1993, 1996) naar de diffusie van een succesvol programma voor huisartsen ten behoeve van de voorlichting aan ouders van kinderen met astma. Een verspreiding van dit programma onder de Nederlandse huisartsen en de bevordering van de toepassing, werden opgezet volgens een diffusiemodel van Steckler e.a. (1992), dat is gebaseerd op de innovatietheorie van Rogers (1983) en planningsmodellen van Havelock (1973) en Orlandi (1986). Door dergelijke diffusieprogramma's zou het feitelijke nut van systematisch ontwikkelde voorlichtingsprogramma's aanmerkelijk kunnen worden verhoogd.

## Nawoord

Aan het einde van deze rede wil ik het College van Bestuur van deze Universiteit bedanken voor mijn aanstelling als bijzonder hoogleraar. De voorwaarden voor wetenschappelijk onderzoek die de Universiteit Maastricht biedt, ervaar ik als bijzonder goed.

*Geacht Bestuur van de Ackermans Stichting, Bestuur van de Stichting St. Annadal en Raad van Bestuur van het Academisch Ziekenhuis Maastricht,*

De verwachting dat een academisering van de patiëntenvoorlichting een bijdrage zal leveren aan de kwaliteit van de patiëntenzorg is gerechtvaardigd. Ik zal mij er voor inzetten dat de vakgroep Gezondheidsvoorlichting en het instituut HEALTH in samenwerking met afdelingen van het academisch ziekenhuis goede voorbeeldprojecten op het gebied van de patiëntenvoorlichting zullen ontwikkelen. De afdeling Patiëntenvoorlichting van het AzM zal ik graag in haar ontwikkeling ondersteunen.

*Hooggeleerde Kok,*

Het is goed samen te werken met iemand die als geen ander richting heeft gegeven aan de toepassing van moderne sociaal-psychologische theorieën in de gezondheidsvoorlichting. Ik hoop dat die samenwerking nog lang mag duren.

*Zeergeleerde van den Ban,*

Onze samenwerking in het begin van mijn carrière als onderzoeker was niet van lange duur, maar heeft toen blijvend mijn belangstelling voor de voorlichtingskunde gewekt. Ik weet dat U altijd grote verwachtingen hebt gekoesterd ten aanzien van de inbreng van de sociale psychologie in de voorlichtingskunde.

*Leden van de faculteit Gezondheidswetenschappen en het instituut HEALTH en collega's van de vakgroep Gezondheidsvoorlichting.*  
De structuur voor onderwijs en onderzoek in de gezondheidswetenschappen in onze faculteit biedt uitgelezen kansen voor een vruchtbare samenwerking. Ik hoop er aan bij te dragen dat die kansen worden benut.

*Geachte studenten,*

Bij het maken van de keuze voor de studie gezondheidsvoorlichting is het perspectief op hetgeen te wachten staat na het doctoraal examen, vaak nog vaag. Voor degenen die zich in de laatste fase van hun opleiding richten op de patiëntenvoorlichting, zie ik het als mijn taak dat perspectief te verhelderen.

Met deze rede aanvaard ik het ambt van bijzonder hoogleraar patiëntenvoorlichting. Ik dank u voor uw aandacht.

## Noten

- 1 Ennet ST, Tobler NS, Ringwald CL, Flewelling RL. How effective is drug abuse resistance education? A meta-analysis of project DARE outcome evaluations. *AJPH* 1994;84:1394-1401.
- 2 Posavac EJ, Sinacore JM, Brotherton SE, Helford MC, Turpin RS. Increasing compliance to medical treatment regimens: a meta-analysis of program evaluation. *Evaluation and the Health Professions* 1985;8:7-22.
- 3 Posavac EJ. Evaluations of patient education programs: a meta-analysis. *Evaluation and the Health Professions* 1980;3:47-62.
- 4 Devine EC. Effects psychoeducational care for adult surgical patients: a meta-analysis of 191 studies. *Pat Educ Counsel* 1992;19:129-42.
- 5 Hathaway DK. Meta-analysis of studies which examine the effect preoperative instruction of adults has on postoperative outcomes (Doctoral dissertation, University of Texas, Austin, 1984). *Diss Abstr Intern* 1985;46:475B. (University Microfilms International No. 85-08277)
- 6 Howell JK. Effects of preoperative preparation of children having minor surgery: a literary synthesis with meta-analysis (Doctoral dissertation, University of Texas, Austin, 1984). *Diss Abstr Intern* 1985;46:1116B. (University Microfilms International No. 85-13231)
- 7 Mullen PD, Green LW, Persinger GS. Clinical trials of patient education for chronic conditions: a comparative meta-analysis of intervention types. *Prev Med* 1985;14:753-81.
- 8 Broome ME, Lillis PP, Smith MC. Pain-interventions with children: A meta-analysis of research. *Nursing Res* 1989;38:154-158.
- 9 Mullen PD, Laville EA, Biddle AK, Lorig K. Efficacy of psychoeducational interventions on pain, depression, and disability in people with arthritis: A meta-analysis. *Reumatology* 1987;14(S15):33-39.

- 10** Mullen PD, Douglas AM, Velez R. A meta-analysis of controlled trials of cardiac patient education. *Pat Educ Counsel* 1992;19:143-62.
- 11** Padgett D, Mumford E, Hynes M, Carter R. Meta-analysis of the effects of educational and psychosocial interventions on management of diabetes mellitus. *J Clin Epi* 1988;41:1007-1030.
- 12** Brown SA. Studies of educational interventions and outcomes in diabetic adults - A meta-analysis revisited. *Patient Educ Counsel* 1990;16:189-215.
- 13** O'Flynn AI. Meta-analysis of behavioral intervention effects on weight loss in the obese (Doctoral dissertation, University of Connecticut, 1982). *Diss Abstr Intern* 1983;43:2502B. (University Microfilms International No. 83-02083)

## **Literatuur**

**Ban HW vd, HS Hawkins.**

*Agricultural Extension (2e ed.). Oxford: Blackwell Science, 1996.*

**Bandura A.**

*Social Foundations of Thought and Action. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall, 1986.*

**Bartlett EE.**

*The contributions of consumer health education to primary care practice: a review. Med Care 1980;18:862-71.*

**Becker M.**

*The Health Belief Model and sick role behavior. Health Education Monographs 1974;2:409-419.*

**Borne HW vd, JFA Pruyn.**

*Lotgenotencontact bij kankerpatiënten (Diss). Assen/Maastricht: Van Gorcum, 1985.*

**Borne HW vd, K Geelen, JFA Pruyn.**

*Coping: omgaan met chronische en levensbedreigende ziekten. In: V Damoiseaux, HT vd Molen, GJ Kok (eds), Gezondheidsvoorlichting en Gedragsverandering. Assen: Van Gorcum, 1993.*

**Borne HW vd, Wijmen FCB v, Gerards FM.**

*Patientenvoorlichting. Ongepubliceerd manuscript, 1995.*

**Breemhaar B.**

*Development, implementation and evaluation of surgical patient education (Diss). Maastricht, 1996.*

**Bruvold WH.**

*A meta-analysis of adolescent smoking prevention programs. AJPH 1993;83:872-880.*



**Contrada RJ, Leventhal EA, Anderson JR.**

*Psychological Preparation For Surgery: Marshalling Individual and Social Resources to Optimize Self-regulation. In: S Maes, H Leventhal, M Johnston (Eds), International Review of Health Psychology, Vol 3, London: John Wiley & Sons, 1994.*

**Damoiseaux V, Molen HT van der, Kok GJ.**

*Gezondheidsvoorlichting en gedragsverandering. Assen: Van Gorcum, 1993.*

**Devine EC.**

*Effects of psychoeducational care for adult surgical patients: a meta-analysis of 191 studies. Pat Educ Counsel 1992;19:129-42.*

**Dijker A, Koomen W.**

*Stigmatisering van zieken en gehandicapten: een integratie van cognitieve en emotionele componenten. Ned T Psy 1996;51:252-260.*

**El-Guebaly N, Toews J, Leckie A, Harper D.**

*On evaluating patient satisfaction: methodological issues. Can. J. Psychiatry, 1983;28:24-29.*

**Ennet ST, Tobler NS, Ringwald CL, Flewelling RL.**

*How effective is drug abuse resistance education? A meta-analysis of project DARE outcome evaluations. AJP 1994;84:1394-1401.*

**Festinger L.**

*A theory of social comparison processes. Human Relation 1954;7:117-140.*

**Glass GV, McGaw B, Smith ML.**

*Meta-analysis in social research. Newbury Park, CA: Sage, 1981.*

**Green LW, Kreuter MW.**

*Health promotion planning: an educational and environmental approach. Mountain View, Cal.: Mayfield, 1991.*

**Havelock RG.**

*Planning for innovations through dissemination and utilization of knowledge. Ann Arbor: CRUSK ISR, 1973.*

**Jaspars JMF.**

*De invloed van de meerderheid.* Nijmegen: Dekker & van de Vegt, 1971.

**Janz NK, Becker MH.**

*The Health Belief Model: a decade later.* *J Educ Quarterly* 1984;11:1-47.

**Jones EE, Farina A, Hastorf AH, Markus H, Millet DT, Scott RA.**

*Social Stigma: The psychology of marked relationships.* New York: Freeman, 1984.

**Johnson BT. DSTAT:**

*Software for the meta-analytic review of research literatures.* Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, 1989.

**Johnston M, Vögele C.**

*Benefits of psychological preparation for surgery: a meta-analysis.* *Ann Beh Med* 1993;15:245-56.

**Jonkers R, Liedekerken PC, Haes WFM de, Kok GJ, Saen JAM.**

*Effectiviteit van gezondheidsvoorlichting en -opvoeding (GVO).* Rijswijk: Uitgeverij voor Gezondheidsbevordering, 1988.

**Kirby D, Short L, Collins J, Rugg D, Kolbe L, Howard M, Miller B, Sonenstein F, Zabin LS.**

*School-based programmes to reduce sexual risk behaviors: A review of effectiveness.* *Publ Health Rep* 1994;109:339-360.

**Klazinga N.**

*Quality Management of Medical Specialist Care in the Netherlands (Diss).* Overveen: Belvedere, 1996.

**Kok GJ.**

*Gezondheidsmotivering. GVO als wetenschapsgebied. Inaugurele rede,* Maastricht, 1986.

**Kok GJ.**

*Health education theories and research for AIDS prevention.* *Hygie* 1992;X:32-9.

**Kok G, Borne H vd.**

*Effectiveness of Health Education and Health Promotion: Meta-Analyses of Effect Studies and Determinants of Effectiveness. Pat Educ Counsel (in press).*

**Kok G, Schaalma H, De Vries H, Parcel G, Paulussen Th.**

*Social Psychology and Health Education. In: W Stroebe and M Heurstone (Eds). European Review of Social Psychology. Vol 7, London: John Wiley & Sons, 1996*

**Kuipers L, Bebbington P.**

*Relatives as a resource in the management of functional illness. Brit J of Psychiatry. 1985;147:465-470.*

**Lazarus RS.**

*Emotion and Adaptation. Oxford: Oxford University Press. 1991.*

**Leventhal H, Johnson J.**

*Laboratory and field experimentation: development of a theory of self-regulation. In: PJ Wooldridge, MH Schmitt, JK Skipper, RC Leonard (Eds), Behavioral science and nursing theory. St Louis: Mosby. 1983.*

**Levy SR, Iverson BK, Walberg HJ.**

*Nutrition education research: an interdisciplinary evaluation and review. Health Educ Quart 1980;7:107-16.*

**Lipsey MW, Wilson DB.**

*The efficacy of psychological, educational, and behavioral treatment: confirmation from meta-analysis. Am Psychologist 1993;48:1181-209.*

**Lorig K and Ass.**

*Patient Education: A Practical Approach. London: Sage, 1996.*

**Mesters I.**

*Infants with asthma: towards a multidisciplinary education protocol for primary care.(Diss.). Maastricht: UPM.*

**Mesters I.**

*The evaluation of the dissemination of the education protocol children with asthma. Final report. Maastricht: Department of Health Education, 1996.*

**Mullen PD, Green LW, Persinger GS.**

*Clinical trials of patient education for chronic conditions: a comparative meta-analysis of intervention types. Prev Med 1985;14:753-81.*

**Mullen PD, Douglas AM, Velez R.**

*A meta-analysis of controlled trials of cardiac patient education. Pat Educ Counsel 1992;19:143-62.*

**Mullen PD.**

*Using the research base to improve program design. In: BE Giloib (Ed.), Managing hospital-based patient education (pp 313-326). American Hospital Publ., 1993.*

**Orlandi MA.**

*The diffusion and adoption of worksite health promotion innovations: an analysis of barriers. Prev Med 1986;15:522-536.*

**Pruyn J, Borne H vd.**

*Sociale ondersteuning en ziekte. In: J von Grumbkow, D van Kreveld, R van der Vlist (Eds), Toegepaste Sociale Psychologie, Deel 3. Lisse: Swets & Seilinger, 1988.*

**Rankin SH, Stallings KD.**

*Patient Education: Issues, Principles, Practices. New York: Lippincott, 1996.*

**Rogers EM.**

*Diffusion of innovations, 3rd edn. New York: Free Press, 1983.*

**Salmon P, Pearce S, Smith CCT, Heys A, Manyande A, Peters N, Rashid J.**

*The relationship of preoperative distress to endocrine and subjective responses to surgery: Support for Janis' theory. J Behav Med 1988;11:599-614.*

**Schachter S.**

*The psychology of affiliation. Stanford: Stanford University Press, 1959.*

**Steckler A, RM Goodman, KR Mcleroy, S davis, G. Koch.**

*Measuring the diffusion of innovative health promotion programs. Am J Health Promotion 1992; 6:214-224.*

**Taylor SE.**

*Hospital patiënt behavior: Reactance, helplessness, or control? J Soc Iss* 1979;35:156-184.

**Taylor SE.**

*Adjustment to threatening events - a theory of cognitive adaptation. Am Psychol* 1983;38:1161-1173.

**Taylor SE.**

*Health Psychology. New York: McGraw-Hill, 1995.*

**Weijts W.**

*Patient participation in gynaecological consultations: studying interactional patterns (Diss). Maastricht: Uniprint Universitaire Drukkerij, 1993.*

**Wijmen FCB v..**

*Recht op kwaliteit. Deventer: Kluwer, 1983.*

**Wijmen FCB v..**

*Goed patiëntschap als spiegelbeeld van verantwoorde Zorg. Deventer: Kluwer, 1996.*

**Wollersheim JP, McFall ME, Hamilton SB, Hickey CS, Bordewick ME.**

*Effects of treatment rationale and problem severity on perceptions of psychological problems and counseling approaches. J Couns Psychol* 1980;27:225-231.